

# “PER UN APPROCCIO CREATIVO E POETICO NELLE RELAZIONI DI CURA”

Biella – Città Studi 13 e 14 ottobre 2023



V edizione

## Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza

Francesca Tedeschi e Antonio Fontana, caregiver e consiglieri AIHER Odu

### DESCRIZIONE DELLE ATTIVITA'

Nel contesto della malattia di Huntington, patologia poliedrica e devastante per le implicazioni fisiche-emozionali-sociali-finanziarie, la nostra Associazione ha avviato questo progetto per dare voce a pazienti e caregiver di una patologia che rende muti, consentendo loro di lasciare una traccia oltre ai contenuti delle cartelle cliniche, e per svolgere attività di advocacy, investendo il pubblico e i Professionisti della Sanità.

Ad oggi abbiamo:

1. offerto a pazienti, caregiver e Professionisti della sanità uno spazio narrativo autobiografico, di espressione creativa e poetica, proponendo interviste narrative e creazione di artefatti comunicativo-narrativi,
2. strutturato momenti di condivisione e di ascolto tra caregiver e persone malate,
3. erogato un percorso formativo ai Volontari di Telefono Amico, per consolidare la capacità di accogliere disagi e richieste di ascolto.

Abbiamo inoltre iniziato a indirizzare, via web e con incontri, alla cittadinanza un'azione di comunicazione sociale basata sulla condivisione delle interviste e degli artefatti, per sensibilizzare rispetto ai percorsi esistenziali di pazienti e famiglie anche come atto a forte impatto educativo, e a sollecitare con crescente determinazione i Decisori politici e delle Strutture sanitarie all'adozione di un approccio multidisciplinare alla malattia.

### Photo voice



### RIFLESSIONI SULLE PRATICHE DI CURA

Il progetto è in fase conclusiva, di sensibilizzazione-comunicazione alla cittadinanza e di disseminazione e socializzazione dell'esperienza, aperto a successive azioni in tema di cura, di auto-mutuo aiuto, di potenziamento della rete tra Associazioni.

L'efficacia del percorso avviato è bene descritta da Francesca, da 12 anni caregiver del marito Christian, con cui ha partecipato attivamente al progetto.

*“Il primo insegnamento consolidato è l'importanza della condivisione.*

*Raccontando la mia esperienza all'interno di un gruppo ed ascoltando le esperienze degli altri ho capito che è importante non chiudersi in se stessi, non rimanere soli ad affrontare un peso che da soli non possiamo sostenere. Il rischio di isolarsi aumenta quando la malattia avanza e si è costretti a passare la maggior parte del tempo a casa.*

*Il secondo insegnamento è l'importanza di chiedere aiuto.*

*L'ascolto di storie di vita così intense ha accresciuto la consapevolezza che bisogna farsi aiutare, che non ci si può far carico da soli di tutto, che non si deve aver paura o vergogna di chiedere aiuto agli altri, perché farsi aiutare non significa fallire il nostro compito di accudimento e nemmeno tradire la persona cara, ma che anche noi abbiamo il diritto, nonostante tutto, di prenderci del tempo per noi e per i nostri bisogni.*

*Il terzo insegnamento è quello della consapevolezza.*

*La maggior consapevolezza degli impatti devastanti di questa malattia mi ha confermato che l'unico momento che conta davvero è il presente, è adesso. E il presente va vissuto e goduto per quello che è e cercando di coglierne il massimo possibile. Con il nostro atteggiamento non possiamo modificare il corso delle cose, ma possiamo almeno renderci il cammino un po' più leggero.”*

Sono Christian e ho 49 anni; la malattia di Huntington mi è stata diagnosticata 11 anni fa. Da allora, insieme alla mia famiglia, cerco di vivere la vita al meglio, adattandomi alle nuove situazioni e cercando di cogliere i lati positivi. Per esempio, mi piaceva molto guidare; ora non posso farlo e guida mia moglie: in compenso, posso bere un bicchiere di vino in più al ristorante, senza correre rischi rientrando a casa



### Momenti di trascurabile felicità: Mariarosa

Quando inizia una nuova giornata e mi bevo il mio caffè in cucina  
Quando con la mia bicicletta pedalo senza fretta e senza una meta ben precisa  
Quando posso dedicarmi del tempo per leggere un libro o cucire la mia coperta di patchwork  
Quando ho la testa vuota dai pensieri e dalle cose da fare  
Quando faccio le cose che mi piacciono, senza obblighi, senza ma e senza se  
Quando sogno nuovi progetti e nuove avventure  
Quando il sole mi scalda il viso e la pioggia me lo bagna  
Quando mi incontro con le amiche e chiacchieriamo fino a notte fonda  
Quando canto anche se sono stonata, ballo anche se non so ballare  
Quando sono io così come sono

### Petit Onze

CMB,  
Maria Bruna,  
piccola grande donna,  
cresciuta tanto in fretta,  
troppo



Progetto:

**Malattia di Huntington e patologie neurodegenerative: una danza tra destino e speranza. Formare una comunità che cura.**

Team di progetto

Antonio Fontana - Responsabile del Progetto e volontario AIHER

Vincenzo Alastra - Direzione scientifica

Roberta Invernizzi - Progettista sociale e consulente nella conduzione di interviste narrative

Fabiola Camandona - Pedagogista e consulente con esperienza di narrazione digitale

Elena Poenariu - Assistente Sociale e consulente in progetti di narrazione in contesti socio-sanitari

Marco Crespi, Presidente AIHER e Mariarosa Ponginebbi - Counselor e volontaria AIHER

Con il sostegno di:



Inquadra il QR code e visita il nostro  
sito  
[www.vocieimmaginidicura.it](http://www.vocieimmaginidicura.it)

Info e contatti poster:

Marco Crespi tel. 380 5284063

[presidenza@aiher.it](mailto:presidenza@aiher.it)

Antonio Fontana tel. 335 380195

[antofnt@gmail.com](mailto:antofnt@gmail.com)

Info e contatti convegno:

Rosa Introcaso: tel. 01515153218

Email: [rosa.introcaso@aslbi.piemonte.it](mailto:rosa.introcaso@aslbi.piemonte.it)